

Memoria de actividades 2016



ASEM

M a d r i d

Asociación Madrileña de
Enfermedades Neuromusculares

ASEM MADRID Y SUS DATOS

NOMBRE Y CIF

- Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares
- G83818278

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

- Sede en Madrid :
- C/Valdebernardo, 24, local 15 (posterior) 28030 Madrid
- Teléfono: 917737205

COLECTIVO AL QUE NOS DIRIGIMOS

- Personas con discapacidad afectadas por enfermedades neuromusculares , sus familias, médicos y voluntarios con ganas de ayudar y orientar a quien las padece.

NÚMERO DE SOCIOS

- 572 Asociados a ASEM Madrid



FEDERACIONES DE LAS QUE FORMA PARTE ASEM MADRID

FEDERACIÓN ASEM

- Federación española de enfermedades Neuromusculares.

FEDER

- Federación española de enfermedades raras.

FAMMA

- Cocemfe Madrid

PROYECTOS 2016

PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR

El objetivo de este programa es tanto proporcionar a padres de hijos afectados la posibilidad de disfrutar de algunos períodos de descanso, como de fomentar la independencia e interrelación entre los niños.

Se realizan los fines de semana. En 2016 se ha organizado uno en el Albergue “Los Abedules” (Madrid).

Tanto los alojamientos como el transporte están adaptados y carecen de barreras arquitectónicas.

PROGRAMA VAVI

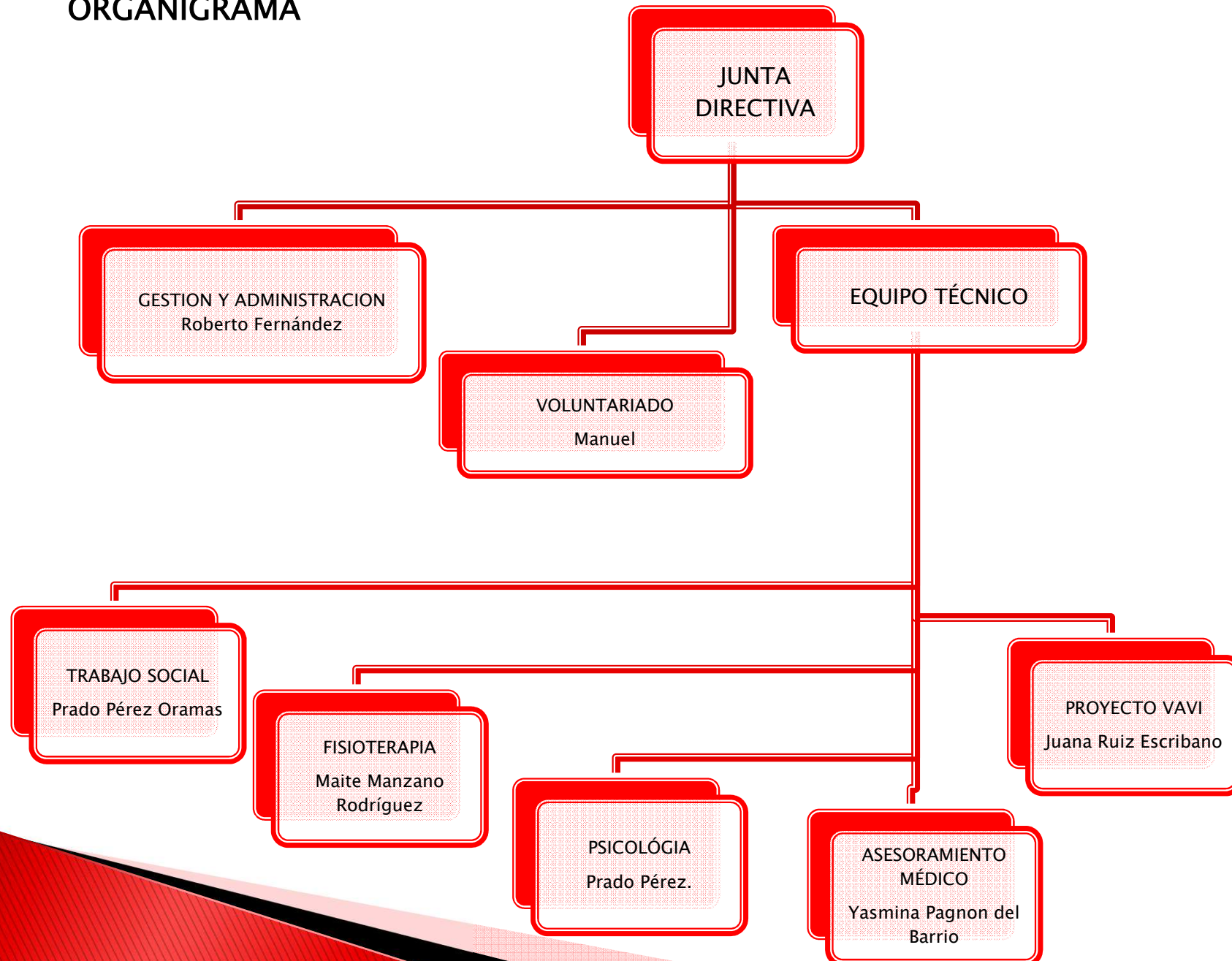
Es un servicio de asistentes personales dirigido a personas afectadas por enfermedades Neuromusculares. El asistente personal se convierte en los pies y en las manos de la persona afectada y le ayuda a realizar determinadas tareas de la vida cotidiana como asistir al centro de estudios, pasear , etc.

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

Acompañamiento a personas afectadas, colaboración en actividades de ocio y tiempo libre(talleres, excursiones, etc.)



ORGANIGRAMA



OBJETIVOS

- Ampliar número de socios, promocionando la asociación y consiguiendo la mejora de la calidad de los servicios.
- Facilitar información a enfermos y familiares, a fin de mejorar su calidad de vida.
- Sensibilizar a la Administración de la búsqueda de tratamientos de curación.
- Activar la integración de nuestros socios en el ámbito social , teniendo como meta su integración social y poniendo los medios para facilitar que su vida sea más autónoma e independiente.
- Cooperar y fomentar la relación con otras asociaciones para fortalecer las acciones que llevemos a cabo.



SERVICIOS DE ASISTENCIA

SERVICIO DE ATENCIÓN AL PACIENTE - TRABAJO SOCIAL

Este servicio es realizado casi en su totalidad por la trabajadora social, **Prado Pérez**.

Esta destinado a atender las consultas que lleguen a través del teléfono, el correo electrónico o de forma personal en la sede. Realización de proyectos y presentación de subvenciones publicas y privadas.

Desde ASEM Madrid se han atendido aproximadamente unas 400 llamadas y respondido a unos 1100 correos electrónicos.

- **Servicio de Información y Orientación** . Recibidas 400 llamadas, respondido 1100 correos electrónicos.
- **Servicio de Trabajo social**. 370 consultas.
- **Servicio de Asesoramiento en ayudas técnicas**. 45 consultas.
- **Servicio de Orientación jurídica**. 12 consultas.
- **Servicio Pedagógico**. 3 visitas a colegios.



SERVICIO DE APOYO MÉDICO

Este servicio lo presta la Doctora **Yasmina Pagnon**, colaboradora de Asem Madrid desde hace mucho tiempo y que también realiza labores de representación en el ámbito médico-sanitario.

Se realiza con cita previa en la sede o mediante atención telefónica. **En 2016 se han atendido a 107 pacientes**, los cuales han sido derivados a los médicos colaboradores con Asem Madrid, especializados en enfermedades neuromusculares.

FISIOTERAPIA

El servicio es coordinado por la fisioterapeuta **Maite Manzano** y es realizado por un total de doce fisioterapeutas especializados en patologías neuromusculares. Cuatro de ellos están contratados por Asem Madrid y ocho son profesionales autónomos. Se ofrece en dos modalidades, en nuestra sede o en el domicilio del asociado. **En 2016 se han atendido 97 usuarios en 8476 sesiones.**

APOYO PSICOLÓGICO

Es coordinado por la trabajadora social, **Prado Pérez**, y realizado por dos psicólogas especializadas en las necesidades que tengan las personas con una patología neuromuscular, sus familiares o cuidadores. Prestando ayuda personalizada a los asociados que lo soliciten, ofreciendo soluciones a dudas y angustias que puedan surgir a raíz del diagnóstico y posterior desarrollo de la enfermedad. Se han atendido **en el 2016 , 28 Usuarios en 412 Sesiones**, en la sede o en el domicilio del asociado.

GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Se ponen de nuevo en marcha estos grupos, de manos de una psicóloga el de padres y adultos, y de una asociada voluntaria el de ocio y tiempo libre.



SERVICIOS DE INFORMACIÓN

NUESTRA WEB

www.asemmadrid.org

PRESENCIA EN MEDIOS

Twitter

Facebook

Artículos en revista Federación ASEM



Inicio ¿Quiénes somos? Servicios Enfermedades Colaboración

Presentación

La Asociación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) nació en el año 1983 en Barcelona, fruto de las inquietudes de un grupo de afectados, médicos y familiares, ante la necesidad de agrupar y ayudar a otras personas que padecían enfermedades neuromusculares. Poco a poco la asociación se fue extendiendo por España y se abrió una delegación en Madrid en el año 1985. Actualmente ASEM está presente en casi todas las comunidades españolas, y agrupa un total de 5.000 socios. Durante el año 2003, ASEM estuvo trabajando en la transformación de la entidad en una **Federación de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM)**, mientras que las Delegaciones se han transformado en Asociaciones Autonómicas, federadas en dicha Federación. Así, en mayo del 2003 la Delegación de Madrid se convirtió en la **Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares (ASEM Madrid)**, siendo miembro de pleno derecho de la citada Federación ASEM.

ASEM Madrid es miembro de FAMMA (Federación Madrileña de Minusválidos Físicos), mientras que la Federación ASEM es miembro de la Federación ECOM (Entidades Colaboradoras con el Minusválido), FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y COCEMFE (Confederación Estatal de Minusválidos Físicos).

El **objetivo** prioritario de ASEM Madrid es conseguir el **máximo bienestar** posible para las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, mejorar la calidad de vida de estas personas, así como sus familias y el entorno que los rodea, ya que este tipo de enfermedades no sólo las sufre el enfermo, sino todo el que está a su alrededor. Para que esta lucha resulte efectiva, es imprescindible disponer de un diagnóstico certero para las personas afectadas y de métodos terapéuticos adecuados, también es preciso que se fomente el desarrollo de sus actividades educativas y laborales, y que puedan integrarse en la sociedad digna y plenamente.

La fuerza de ASEM Madrid radica en las personas que lo forman. Cualquier persona puede ayudarnos de muchas maneras, hablando de nosotros a las personas de su entorno, informando de nuestra existencia a personas afectadas, colaborando económicamente o voluntariamente mediante la realización de alguna tarea en nuestra entidad, etc. Nuestra fuerza comienza por la mayor agrupación posible de los pacientes con afecciones neuromusculares que viven en España, ellos y sus familias son los únicos beneficiarios. Por este motivo también estamos presentes en las redes sociales, Facebook y Twitter. Siguenos!

ASEM Madrid lo forma un colectivo de afectados, familiares, médicos y personas que de una u otra manera llevan a cabo el objetivo de apoyar y orientar a quien padece alguna enfermedad neuromuscular y sus familias.

La financiación de Asem Madrid procede en un 95% de las cuotas de sus asociados y las subvenciones públicas. Estamos a la dirección, el optar a las subvenciones de índole privado.

Últimas Noticias

- Taller de belleza gratuito, Mary Kay
- VIGILANCIA DE LOS MEDICAMENTOS E INFORMACIÓN A LOS CIUDADANOS
- XIII REUNIÓN ANUAL de NEUROLOGÍA
- Cheque Servicio, Ley Dependencia
- II Jornadas Informativas para pacientes y familiares con enfermedades Neuromusculares

Enlaces

Destacados

ACTIVIDADES Y EVENTOS



EXPODEPOR - Feria del Deporte se celebró los días 21 y 22 de Abril en el Pabellón 12 de IFEMA

3 MARZO 2016

*ACTO OFICIAL DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ER
Consejo Superior de Investigaciones Científicas*







www.asemmadrid.org
 Organizan _

MARATÓN DE CICLO INDOOR
 21 de mayo de 2016
 16.00h a 20:00h

II Jornada
 Muévete por los
 Niños de ASEM

precio solidario **35 euros**

Incluye:
 Regalo de maillot ciclista
 *Compra otro o el culote a juego y haz un regalo solidario
 Avaluamiento sólido, barritas energéticas y bebida isotónica

Polideportivo "Los Cantos"
 Avd. Los Cantos nº28 - Alcorcón

TU FUERZA NOS HACE GRANDES

Colaboran _









21 MAYO 2016

II Evento Deportivo
 "Muévete por los niños de ASEM Madrid"
 Polideportivo "Los Cantos" Alcorcón





23, 24 y 25 SEPTIEMBRE
Fin de Semana de Respiro Familiar 2016
Albergue "Los Abedules" Bustarviejo-Madrid



15 NOVIEMBRE 2016

Celebración del día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. Rodeando el Oso y el Madroño, junto a todas las entidades de Federación ASEM ubicadas en Madrid.



28 NOVIEMBRE 2016

En esta fecha y tras un intenso y duro trabajo del personal de ASEM Madrid y su JD. Se presenta la SOLICITUD, para que seamos declarados por el Ministerio del Interior, ENTIDAD de UTILIDAD PUBLICA.

Ahora solo cabe esperar la resolución, que esperemos sea positiva y se nos abran otras posibles vías de financiación para la entidad.

II Foro EspacioEsperanza:

“El cuidador, generador y portador de esperanza”, se celebró el 3 de Diciembre en la Fundación Instituto San Jose, Asem Madrid fue invitada un año más y participo con su testimonio.



espacioesperanza Fundación Instituto San Jose



II foro-espacioesperanza "EL CUIDADOR, GENERADOR Y PORTADOR DE ESPERANZA"

Fiesta de Navidad 2016

*Realizada en el Centro de Esclerosis Múltiple Alicia Koplowitz.
Con actuaciones, regalos y sorpresas.*





*Diversas reuniones con la
Concejalía de Moratalaz*

OTRAS ACTIVIDADES

- Proyecto de Atención Fisioterapéutica para familias con escasos recursos económicos. Con subvenciones para la realización de sesiones de fisioterapia, a varios niños de la asociación, a través del Fundación ADECCO, Fundación Carrefour (FEDER), Federación ASEM y Fundación Cadete.
- Reuniones con la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Temas a tratar:
 1. Convenio marco de colaboración entre la Conserjería y la Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares.
 2. Mapa de Enfermedades Raras.
 3. Creación de un mapa de hospitales de referencia CSUR.
- Participación en eventos por el día de las EERR.

CONGRESOS

1. Jornada de Enfermedades Neuromusculares Pediátricas , Hospital Ramón y Cajal.
2. Encuentro del CIBERER.
3. Jornadas y Cursos sobre Enfermedades Neuromusculares y discapacidad.
4. Actos y Jornadas de FEDER.
5. Jornada AEMPS–FEDER. Medicamentos huérfanos
6. Colaboraciones con “YO NEMALINICA”.
7. Participación el encuentro de las asociaciones que formamos la Federación Asem. CREER Burgos.
8. Jornadas TREAT - CMT e Investigación en CMT Hospital “La Paz”



CONVENIOS

Universidad Complutense de Madrid.

Prácticas para un alumno de Trabajo Social.

Fundación San José

Fisioterapia Acuática con precios reducidos para socios de ASEM Madrid.

Clínica CRL

Logopedia para asociados de ASEM Madrid.

Fundación Llamada Solidaria

Recaudación para proyectos de ASEM Madrid.

Psicopraxis

Psicomotricidad para niños con ENM.

Centro de Rehabilitación e Investigación TO2.

Servicio de Terapia Ocupacional.

COLABORACIONES

- Colegio de Psicólogos de Madrid
- Colegio de Fisioterapeutas de Madrid.
- Colegio de Médicos de Madrid.
- Fundación Isabel Gemio.
- Fundación Ana Carolina Díez Mahou.

